

En el Centro Clínico (CC) nos esforzamos por proteger la privacidad de todos nuestros pacientes y por mantener el carácter confidencial de la delicada información personal que éstos comparten con nosotros en el transcurso del tratamiento. Como se expresa en los *Derechos de los pacientes*: “El paciente tiene el derecho a la privacidad en lo que concierne al programa de atención médica. Las discusiones, consultas y exámenes relacionados al caso del paciente son de carácter confidencial y se dirigirán con la debida discreción. El paciente tiene el derecho a tener la expectativa de que toda comunicación y todos los expedientes sobre su caso se traten con carácter confidencial dentro de los límites de la ley”. En el Centro Clínico se han establecido directrices y procedimientos sólidos para apoyar estos esfuerzos sin inhibir de manera excesiva el tradicional intercambio abierto de información en que se basa la misión de investigación de los Institutos Nacionales de Salud (NIH). Sin embargo, en toda organización de atención médica existen riesgos normales e inevitables que atentan contra la confidencialidad. Aunque haremos todo lo posible, no podemos garantizarle a ningún paciente una confidencialidad absoluta y total. Por consiguiente, si usted cree que los medios de comunicación pueden estar interesados en su información o que por alguna razón usted es especialmente vulnerable a la divulgación de cierta información personal delicada, debe hablar exhaustivamente del asunto con el equipo de investigación o con el Representante de pacientes, con quien puede comunicarse llamando al 496-2626.

La recolección, conservación y uso de información de los pacientes en expedientes médicos o en otros sistemas de conservación de datos en el Centro Clínico se rige por leyes y normas de implementación tales como la Ley de protección de la privacidad (*Privacy Act*) de 1974, la Ley de protección del acceso a documentos públicos (*Freedom of Information Act*) y las disposiciones pertinentes de la Ley de servicios de salud pública (*Public Health Service Act*). Según esas leyes y normas de implementación, los empleados del NIH y del Departamento de Salud y Servicios Sociales pueden tener acceso a toda la información que sea necesaria para cumplir con los deberes que se les han asignado. Además, en ciertas excepciones establecidas por la ley y en ciertos usos ya documentados y habituales de la información con que se puede identificar una persona, la divulgación a individuos u organizaciones ajenos al NIH no requiere aprobación previa. Estas excepciones y usos se explican en detalle en la Sección 2 del *Manual del paciente*: “Derechos del paciente, Consentimiento informado y Protección de la privacidad”. En resumen, estas excepciones son:

1. Médicos u organizaciones a quienes el paciente desea que se les envíen actualizaciones constantes de su situación médica.
2. El Departamento de Trabajo Social (*Social Work Department*) puede compartir información para ayudar a los pacientes en la comunidad.
3. La Oficina de Transporte (*Travel Office*) puede informarles a las compañías públicas de transporte sobre las necesidades especiales de ciertos pacientes, por ejemplo, si necesitan silla de ruedas.
4. La información que se refiera a problemas de diagnóstico o que tenga un valor científico poco común se puede compartir con consultores.
5. Se puede compartir información durante inspecciones del funcionamiento del Centro Clínico. También se puede compartir con organizaciones encargadas de la acreditación de la institución.
6. El Congreso puede solicitar información para asuntos de su competencia o a nombre de pacientes a quienes los congresistas representen.
7. Ciertas enfermedades o afecciones, entre ellas las enfermedades infecciosas, o las sospechas de abuso y descuido se pueden denunciar ante los representantes pertinentes del gobierno, como lo exige la ley.
8. La información se puede divulgar con fines de análisis estadístico o de investigación, sin que dicha información contenga datos que permitan deducir la identidad del paciente.
9. Los contratistas particulares pueden necesitar tener acceso a cierta información para proporcionar un servicio. En esos casos, el personal del contratista deberá ceñirse a los requisitos de la Ley de protección de la privacidad.
10. Se puede divulgar información para facilitar la defensa de un empleado federal o de los Estados Unidos en un juicio.
11. La Oficina del Censo (*Bureau of the Census*) o los Archivos Nacionales (*National Archives*) pueden solicitar expedientes para efectuar encuestas, censos o tareas de conservación histórica.
12. La información se puede divulgar en respuesta a una orden judicial o con fines de aplicar el cumplimiento de la ley.

A excepción de los usos que se describieron anteriormente, por lo general la información médica y personal de un paciente no se entrega a nadie sin el permiso específico por escrito del paciente. Sin embargo, si más adelante un hospital o un médico que lo esté atendiendo necesita información inmediatamente y el hecho de esperar a tener su permiso puede poner su salud en peligro, la información se le entregará inmediatamente y usted recibirá una carta en que se le notificará esta entrega de información. Dicha información se puede transmitir por fax.

MEDICAL RECORD**Information Practices**

Las siguientes personas u oficinas están dispuestas a ayudarle con muchos aspectos de las prácticas relacionadas con la información en el Centro Clínico. No dude en comunicarse con ellas si ve la necesidad de hacerlo:

- **Para autorización de la divulgación de información:**
Departamento Médico-Legal: (301) 496-3331
- **Sobre la interacción con medios de comunicación y la política que la rige:**
Departamento de Comunicaciones del Centro Clínico: (301) 496-2563
- **Para asuntos de violación de la confidencialidad:**
Encargado de asuntos de protección de la privacidad: (301) 496-4240
- **Para asuntos relacionados con requisitos especiales de privacidad:**
Representante de pacientes: (301) 496-2626
- **Autorización para preguntas sobre expedientes médicos por seguro correo electrónico:**
Departamento Médico-Legal: (301) 496-3331

He leído esta explicación sobre las prácticas relacionadas con la información en el Centro Clínico y se me ha dado la oportunidad de comentarlas y de hacer preguntas. Además, entiendo que si tengo preguntas o inquietudes sobre el uso de la información en el Centro Clínico puedo comunicarme con cualquiera de las personas mencionadas anteriormente y solicitar su ayuda.

Autorizo el envío de copias de mis expedientes a la dirección que figura como mi domicilio.
(I authorize copies of my records to be sent to my provided home address)

Solicito que no envíen documentos automáticamente a mi dirección de domicilio.
(Please do not automatically send records to my home address)

Firma del paciente o voluntario sano, o del padre, la madre o el tutor legal del menor de edad
Signature of Patient/Healthy Volunteer or Parent/Legal Guardian for Minor

Fecha
Date

Firma del testigo
Signature of Witness

Fecha
Date

El Centro Clínico de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) está ofreciendo un servicio que permite la comunicación electrónica entre los pacientes y sus proveedores de atención médica y otros miembros autorizados del personal del NIH (por ejemplo, el personal de Programación de Citas [*Scheduling*], Ingreso [*Admissions*], Expedientes Médicos [*Medical Records*], etc.). Al proporcionar una dirección de correo electrónico a continuación y firmar este documento, usted accede a estas comunicaciones electrónicas.

Accedo al uso de comunicaciones electrónicas seguras y especifico a continuación la dirección de correo electrónica a la que se me pueden enviar dichas comunicaciones. Con mi firma en este documento doy constancia de que soy la persona que digo ser. Entiendo que la solicitud o la adquisición intencionada y premeditada de un expediente médico de una persona de manera fraudulenta y las declaraciones falsas son delitos que tienen pena de prisión.

Especifique solamente la dirección de correo electrónico que usa y revisa constantemente.

_____ @ _____

Firma del paciente o voluntario sano, o del padre, la madre o el tutor legal del menor de edad
Signature of Patient/Healthy Volunteer or Parent/Legal Guardian for Minor

Fecha
Date

Patient Identification

Information Practices
NIH-2753-SP (5-12)
P.A. 09-25-0099
File in Section 4: Authorization